ISSN 1594-3607

OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE DISABILI E DISADATTATE

Ci sono anch'io

103 • Trimestrale anno XXVI n. 3 - Luglio - Agosto - Settembre 2008
Poste Italiane S.p.A. - Spediz. in Abb. Post. - d.l. 353/2003 (conv. in l. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 - DCB Roma

In questo numero

Foto in prima di copertina Ilaria Caggìa

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce - Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa € 16,00.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO - **ISSN 1594-3607 –** Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE ONLUS» via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma – Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale). – Precisare, sulla causale, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI. – oppure tramite c.c.bancario **IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005**
Trimestrale anno XXVI - n. 3 - Luglio-Agosto-Settembre 2008
Poste Italiane S.p.A. - Spediz. in Abb. Post. - d.l. 353/2003 (conv. in l. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 - DCB Roma
Filiale di Roma – Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma
Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia* – Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Laura Nardini - Cristina Tersigni.* – Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30 – Tel. e Fax 06/633402 - **E-mail: ombre.luci@libero.it**
Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Viale Enrico Ortolani, 149/151 - Roma
Finito di stampare nel mese di Ottobre 2008

Da soli non si può

di Mariangela Bertolini

E' stato graziato il papà di Sergio (Per conoscere la sua storia potete trovare la recensione del libro che la racconta a p.26).

Foto Nanni

Del caso non si è parlato molto forse perché un fatto doppiamente drammatico richiedeva rispettoso silenzio.

Noi non possiamo tacere.

Perché altri gesti di disperazione non accadano più, urge lanciare un appello che raggiunga più gente possibile e che si traduca in gesti concreti di aiuto. Apriamo gli occhi, apriamo il cuore e mettiamoci in ascolto di quanti vivono in situazioni di vita intollerabili che portano fatalmente a compiere gesti inconsulti.

Quante volte siamo venuti a conoscenza, ancora oggi, di genitori che si trovano a sopportare la vita tormentata del proprio figlio (colpito da psicosi, da autismo, da schizofrenia…), da soli, nel chiuso della propria casa.

Per amore di quel figlio, accettano il suo modo di vivere bizzarro, violento, incomprensibile. Per amore, si sottopongono a sforzi sovrumani, a nottate in bianco, a ricatti a non finire, per cercare di placare le sue furie, le sue grida…Per amore, non vogliono che altri si intromettano per dare un consiglio, perché, esasperati come sono, non si rendono più conto che il loro

modo di volergli bene è un male per lui, per loro, per gli altri figli.

E quando questi poveri genitori cercano persone o enti che possano dar loro un aiuto o almeno il cambio, si mettono spesso in una posizione di critica esasperata: solo noi sappiamo come va trattato; noi non vogliamo che venga sedato con i calmanti; noi non vogliamo che sia allontanato da casa. E il cerchio si chiude. L'aiuto non viene dato perché, il più delle volte, sono proprio loro che fanno in modo di rifiutarlo.

Che cosa fare? Come aiutare? Come rompere questa situazione impossibile a viversi e impossibile ad essere trasformata?

Per prima cosa, mi pare di poter dire con forza una frase che un educatore mi disse tanti anni fa: "Bisogna che i genitori di figli, disabili o meno, prendano tutti coscienza che certi cambiamenti non avvengono tramite il papà o la mamma. Solo un estraneo può rompere certi meccanismi". Il papà e la mamma sono indispensabili per la crescita armoniosa di ogni figlio, ma non possono arrivare a tutto.

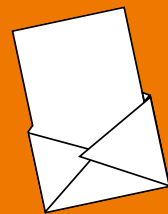
Il secondo punto importante è che non bisogna mai chiedere a dei genitori di "fare" quello che non spetta a loro con la scusa che non c'è chi li può sostituire. Di fronte a casi difficili, è troppo comodo nascondersi dietro il "non abbiamo il personale competente" o il banalissimo "vedremo cosa si può fare" lasciando ai genitori il compito – come se non ne avessero abbastanza – di diventare loro dei competenti a tempo pieno.

Il terzo punto, il più importante, è togliere dalle spalle della famiglia il concetto che l'amore vince ogni cosa. L'amore per il bene del figlio impone che egli venga preso in carica, nel miglior modo possibile, da scuola, servizi, centri, cliniche, medici, educatori…

Solo con l'aiuto di altri si può evitare di distruggere la vita dei membri di una famiglia e solo con "gli altri" è possibile continuare ad amare e a volere il bene del proprio figlio.

Questo appello, che rivolgo ai lettori di Ombre e Luci perché lo trasmettano ad altri, vorrebbe far sì che non si senta mai più parlare di casi esasperati come quello dei genitori di Sergio. Da soli si può morire e far morire perché le forze a lungo andare se ne vanno e facilmente aprono la porta alla disperazione. Insieme, con gli altri che si fanno avanti senza bisogno di essere chiamati o invitati; insieme si possono trovare le strade e gli aiuti per venirne fuori, perché come dice Helder Camara

se un uomo sogna da solo, il sogno rimane solo un sogno, ma se molti uomini sognano la stessa cosa, i sogni possono diventare realtà.

Dialogo aperto

Creiamo una rete informale

Rispondendo alla vostra inchiesta, riflettevo sulla possibilità che "Ombre e Luci" diventi uno strumento per mettere in comunicazione i lettori. Se gli stessi lettori, partendo dagli stimoli della rivista, cominciassero a scriversi tra di loro non solo potrebbero condividere ciò che incontrano (e ciò con cui si scontrano...) nella vita di tutti i giorni, ma aiuterebbero coloro che si trovano nella stessa situazione e non sanno come gestirla. Un beneficio doppio, sia per chi scrive che per chi legge: per i primi la consapevolezza di poter aiutare chi non sa, per gli altri l'opportunità di conoscere altre situazioni per risolvere un problema apparentemente senza soluzione per mancanza di informazioni, oppure per sciogliere dubbi o ancora per apprezzare e vivere nuove esperienze da altri già vissute. Un mondo, quindi, per creare una sorta di rete informale, alla quale tutti possono contribuire affinché i legami che la reggono diventino sempre più solidi.

Papà
di una persona disabile

Una piccola storia

Siamo due amiche di una famiglia appartenente ad un gruppo Fede e Luce della nostra città. Abbiamo letto su Ombre e Luci le testimonianze di alcuni genitori e ci è venuto il desiderio di proporvi di pubblicare quella della mamma di una persona gravemente disabile che da molti anni vive questa realtà con grande dignità e semplicità. Quello che questa mamma (che preferisce mantenere l'anonimato) scrive, ci è sembrata una bellissima dichiarazione d'amore e pensiamo possa essere di aiuto e conforto ad altre mamme che vivono la quotidiana fatica che comporta l'essere genitori di ragazzi in difficoltà.

Ho esitato a lungo prima di riuscire a scrivere la mia esperienza; in fondo, mi sono chiesta, che cosa ho fatto di tanto speciale?

Qualunque mamma avrebbe assolto i suoi compiti come me.

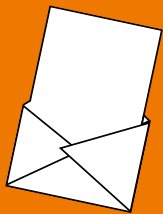
Si sa benissimo, quando si decide di avere un figlio, di dovergli tutto, a volte anche la vita.

Riflettendo su questa ultima considerazione ho concluso che la mia vita, a modo mio, l'ho regalata a mio figlio. Infatti sono la mamma di un ragazzo molto ma molto speciale.

Ora non è certamente possibile descrivere 39 anni in poche righe, schematizzare i dolori, le tribolazioni e perché no anche le gioie vissute nell'arco di questo tempo.

Se torno indietro con la mente sento ancora oggi riaffiorare la disperazione, l'angoscia che ti attanaglia il corpo e l'anima e rivivo con lucidità il momento in cui i medici mi dissero, seppure in modo ovattato, che mio figlio era ammalato.

L'avevo capito, ma la conferma è stata straziante.

Che dire quando ti trovi impotente davanti ad una terribile malattia che porta

Dialogo aperto

il tuo bambino all'autodistruzione!

Penso che questo sia il lato più doloroso in quello che ci è capitato; si possono elencare le lacrime, le notti insonni, le corse in ospedale da un posto all'altro mendicando una qualsiasi speranza, ma il dolore no, quello è tuo, e per capirlo lo si deve vivere.

Quando ho avuto mio figlio ero giovane, piena di sogni e di voglia di vivere. E' stato certamente difficile annullarmi come persona, rinunciare a tutto, persino a vivere una normale vita di coppia con mio marito; prima di tutto veniva sempre lui, nostro figlio. Ripeto, non è stato facile, si matura poco a poco.

Quante volte la classica domanda riaffiora: perché proprio a noi? Che cosa abbiamo fatto?

E allora senti vacillare persino la fede, ti senti sola.

Questa esperienza, però, non è del tutto negativa, anzi, mette in risalto i veri valori e le cose futili e fasulle ti passano vicino senza nemmeno sfiorarti. Hai ben altro a cui pensare!

I figli poi non si fanno per se stessi e l'infanzia passa presto. Giustamente presi dalla loro vita li senti sempre meno tuoi. Invece il mio è rimasto con me, rimane sempre il mio bambino da tenere in braccio, da accarezzare e baciare.

Non posso certo nutrire particolari aspettative: non sarà un giocatore o avvocato, ma lo posso amare di un amore completo, cosa che alle mamme di figli sani è quasi sempre negata.

Pur essendo costretti ad una vita famigliare difficile non è che si viva una vita passiva. Mio figlio a modo suo è una persona ricca di sentimenti e a modo suo coinvolge tutti.

E' certamente duro vivere con lui, a volte sembra risucchiare le tue energie sia fisiche che mentali e ti chiedi fino a che punto potrai resistere, ma è abbastanza che lui ti sorrida oppure che al momento di metterlo a letto la sera lui ti guardi e ti dica: "Grazie mamma di tutto" e c'è tutto il compenso per la sofferenza, la voglia di continuare e soprattutto l'amore.

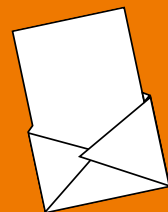
Chiedo solo una grazia a Dio, che ci mantenga mio marito e me in salute, per continuare l'opera che ci ha affidato, perché l'incognita del domani è senz'altro fonte di grande preoccupazione.

Tante esperienze dolorose sono passate e hanno lasciato il segno, però a volte mi sorprendo ad ammirare i colori ed il cielo azzurro e il dolore vissuto non mi impedisce di accostare la carrozzina di mio figlio alla finestra e dirgli: "Guarda come è bello il cielo azzurro!"

Una mamma

Sono impegnate quelle che mi piacciono

Io sono partito da casa mia alle ore 11, con Enrico Zampetti che è molto silenzioso. Ci vado d'accordo, forse per carenza di argomenti di cui parlare. Lui ha fatto salire in macchina Stefano Paoletti, che stava con la sua famiglia; non ero mai salito in casa sua prima. Dopo, quando era-

vamo pronti ci siamo diretti nel posto.

E' Penna in Teverina. Non è grande il luogo, è un paese con un bar dove si può ballare e prendere quello che si vuole.

Ogni giorno ognuno di noi lavorava, a seconda delle proprie mansioni si impegnava in qualcosa. Dalla sveglia alla cucina, variando la giornata, io mi sono trovato bene con tutti di tutte le età e c'erano anche le ragazze che riconosco anche a distanza di anni. Però sono impegnate quelle che mi piacciono. Anche con i ragazzi sono stato discretamente, con qualcuno ho parlato e scherzato, con altri ho condiviso i silenzi, le emozioni.

In piscina ho nuotato a rana, ho giocato a pallone con tutti. Ho odiato i gavettoni, per l'acqua in faccia, però ho scoperto di essere un ragazzo con delle sensazioni.

Siamo stati in chiesa dove ho letto i salmi. Ho visto la processione della Madonna della Neve, ho ballato e poi un altro giorno, ancora tutto da vivere, fino alla fine. E' stato un bel campo sugli indiani con capo *"Penna Teverina"*.

Sono stato bene con tutti insomma. Ognuno ha dentro di sé cose belle da valorizzare e non abbattersi per i problemi. Ciao da

Giovanni Grossi

Ci è sembrato giusto

Da sempre vi seguo con interesse.

Io non ho figli con handicap, ma ne ho avuti due dei quali uno nato morto e l'altro deceduto in un incidente aereo. Ormai vivo sola perché anche mio marito non c'è più da quattro anni.

Nella mia via abita un ragazzo cerebroleso di nome Domenico con il quale sia io che mio marito abbiamo sempre avuto buoni rapporti di amicizia. Domenico è stato adottato da due signore non sposate che lo seguono fin da piccolo e fanno di tutto per inserirlo nella società. Frequenta scuole normali, con tutti i problemi che conseguono per loro.

Abbiamo avuto per amici anche una coppia di giovani sposi che avevano un figlio autistico e che frequentavano spesso la nostra casa, perché erano stati allontanati da tutti per via del figlio con carattere molto aggressivo. Sia mio marito che io, comunque, lo accettavamo, anche se più volte ci ha aggredito fisicamente e veramente ci ha lasciato il segno. Ci sembrava giusto soprattutto per i genitori che altrimenti sarebbero stati soli. Erano gente semplice, anche se abbastanza ricchi, ma per causa del figlio, che dava fastidio al condominio, hanno dovuto lasciare il loro bellissimo appartamento per trasferirsi in una villetta in periferia per essere indipendenti.

Ora non ci vediamo più perché per me è impossibile raggiungerli.

Angela Bigi
Milano

La storia di Giovanni

Il 3 maggio, all'incontro di comunità Fede e Luce è stata davvero emozionante l'accoglienza riservata al piccolo Giovanni ed alla sua nuova famiglia!

La comunità ha organizzato una festa di benvenuto alla famiglia Petrone che, con un figlio come Giovanni in più, è passata dalla categoria "AMICI" alla categoria "GENITORI".

È stata tutta una festa! Hanno partecipato Maurizio Manca, il primario dell'ospedale che aveva in cura Giovanni ed altro personale sanitario che, con molta commozione, hanno voluto condividere con la comunità la festa che ha segnato la nuova vita di Giovanni.

Certo che il bambino ha i suoi problemi ma con l'aiuto di Vito e Tina, don Giorgio e, nei limiti del possibile, della comunità, recupererà senz'altro e sarà una vera gioia averlo con noi.

Che dire, il Signore ha organizzato tutto: l'ospedale, don Giorgio, i volontari ad assisterlo, Tina e Vito che lo hanno frequentato all'ospedale, la cultura dell'amicizia e dell'amore che infonde il carisma di Fede e Luce, i sentimenti di due persone che hanno voluto fortemente aiutare chi è stato più sfortunato di noi in questo mondo ed ecco che il disegno si completa.

Senza Fede e Luce ed i suoi insegnamenti può darsi che Giovanni non avrebbe avuto, almeno fino all'adozione, una famiglia vera che lo ama e lo cura in maniera profonda.

Confesso che quando mi sono recato a casa loro la sera dell'affido, ho abbracciato il bambino, i miei amici e mi sono commosso, forse senza motivo ma di sicuro era per la gioia di vedere come un bambino con handicap potesse colpire il cuore delle persone che hanno deciso di amarlo anche se non ha i capelli biondi e gli occhi azzurri.

Questa cosa per me, genitore di ragazzo con handicap, ha un sapore ancora più speciale ed un valore più profondo; con questo seme si è accesa una grande speranza.

Lello Mele

Tutto incominciò il 6 marzo di quest'anno, 2008.

Sono Vito, felicemente sposato con Immacolata da circa 23 anni, padre di Gaetana e Domenico già grandi.

Siamo amici della comunita' "Il Germoglio" di Cardito (Napoli).

Il 7 marzo di quest'anno rientravo a casa con mia moglie verso l'ora di pranzo. Vedendo il telegiornale ci colpì la notizia che nell'ospedale di San Giovanni di Dio di Frattaminore, la sera prima, era stato abbandonato un bambino di pochi anni, celebroleso.

Subito chiamai il mio caro amico assistente spirituale regionale Don Giorgio che presta servizio in quell'ospedale come cappellano.

Gli chiesi se in qualche modo potevamo essere utili, e che poteva contare su di noi.

Subito replicò che c'era bisogno di turni per accudire il bambino e chiese se mia moglie poteva dare alcune ore di disponibilità.

Lei subito accettò e la sera stessa andammo in ospedale perche' era forte il desiderio di conoscere il bambino.

Giunti in ospedale per nostra meraviglia vedemmo in un lettino un cucciolo d'uomo, sembrava di circa 4 anni, spaventato ma soprattutto denutrito. Aveva due occhioni da cerbiatto con ciglia lunghissime e una disabilità evidente.

Lo prendemmo in braccio ma dovevamo sorreggergli la testa tanto era debole. Ce ne siamo subito innamorati.

Siccome è stato trovato il giorno prima della festivita' di San Giovanni di Dio gli è stato dato il nome di Giovanni.

Mia moglie mi mandò un'occhiata e capii subito cosa volesse dire e sono stato d'accordo.

Quando ci sposammo avevamo intenzione di avere minimo tre figli, ma purtroppo nel 1999 una malattia molto seria ha colpito Immacolata e non abbiamo potuto avere altri figli.

Ora ci si presentava l'occasione di avere il terzo figlio tanto desiderato e Immacolata mi chiese se potevamo fare una domanda di affido.

Domandai il perché volesse fare questo importante passo e lei mi rispose che anche Giovanni doveva avere una possibilità di vivere meglio.

Replicai che tale scelta ci portava a rinunciare quasi del tutto a quello che era la nostra libertà, visto che il bambino doveva essere curato come *"Dio comanda"*. Lei disse che per Giovanni avrebbe fatto qualsiasi sacrificio e le risposi che anch'io allora ero pronto ad affrontare la nuova situazione e da quel momento considerammo Giovanni il nostro figlio più piccolo.

Giunti a casa manifestammo la nostra intenzione ai nostri due figli che ne furono entusiasti; Tania (la primogenita) espresse qualche perplessità perché le faceva paura la disabilità. Ma il solo pensiero di avere un fratellino, le fece passare ogni timore e subito incominciarono a fare progetti di come modificare la stanzetta per accogliere Giovanni.

Telefonammo a Don Giorgio per comunicargli il nostro desiderio. Lui quasi saltava dalla gioia e subito si attivò con i servizi sociali che, ahimè, erano contrari in quanto il giudice aveva emesso un decreto per affidare Giovanni ad una casa famiglia. Una doccia fredda per noi. Facemmo due incontri con un assistente dei servizi sociali di Frattamaggiore e con uno psicologo molto bravo ed umano di Grumo Nevano.

Intanto il tempo passava e con la tenacia di Don Giorgio e la mia capar-

bietà dopo un mese abbiamo saputo il nome del giudice al quale decidemmo di inviare una raccomandata nella quale esprimevo tutta la mia volontà di avere Giovanni in affido.

Dopo qualche giorno per mezzo di Don Giorgio venimmo a sapere che il magistrato era favorevole e quanto prima ci voleva a colloquio! Non vedevamo l'ora!

Un bel martedì mia moglie, mentre era di turno vicino a Giovanni, ebbe la telefonata della segretaria del magistrato che ci convocava il 24 aprile per alcuni chiarimenti sulla nostra richiesta di affido.

Subito mia moglie mi riferì la lieta notizia mentre ero in compagnia di Don Giorgio. Incominciammo a saltare dalla gioia per i corridoi dell'ospedale. Il sogno stava diventando realtà!

Da quel momento i giorni sembravano più lunghi ed intanto mia moglie aumentava i turni in ospedale vicino a Giovanni.

Il bambino si era talmente affezionato che, quando lo lasciavamo la sera, piangeva.

Giunto il fatidico giorno ci recammo dal giudice. Ci informò che, svolte alcune incombenze burocratiche, Giovanni sarebbe stato affidato a noi.

Chiamai il nostro amico Don Giorgio che fece echeggiare all'istante la notizia in tutto l'ospedale.

Infatti dopo alcuni giorni, esattamente il 29 aprile, ricevemmo il decreto di affido di Giovanni e così finalmente potevamo portarlo a casa nostra.

In ospedale ci accolse il primario del reparto che, dopo averci fatto tutte le raccomandazioni, ci salutò con affetto versando qualche lacrima di commozione; poi venne il turno delle infermiere che, insieme a Don Giorgio, ci accompagnarono fino alla macchina.

A casa i miei figli avevano ornato tutto con palloncini colorati e cartelloni di benvenuto.

Oggi, a distanza di quasi due settimane, vedere Giovanni addormentarsi e svegliarsi con un sorriso, ci rende felici perché manifesta il suo stare bene con noi.

Mia figlia Tania si comporta come se fosse suo figlio suo: gli cambia pannolini, lo lava, gli da da mangiare e ci gioca. Mentre mio figlio Domenico sta ancora sulle sue in quanto ha paura di fargli del male; però gli si legge negli occhi la contentezza di avere un pargoletto per casa.

Riflettendo su tutta la faccenda noi pensavamo di aver regalato un sorriso ad un bambino, forse più sfortunato, ma è stato lui a portare la gioia in casa nostra.

Noi preghiamo il buon Dio di darci la forza di accudirlo e curarlo, affinché il sorriso di Giovanni si possa protrarre nel tempo.

Adesso ci aspetta un'altra battaglia: quella dell'adozione. Solo così possiamo dire di avere il terzo figlio che desideravamo.

Vito Petrone

ASSOCIAZIONE
Habitat per l'Autismo Onlus

Tutti noi genitori di un bambino autistico abbiamo l'assoluta necessità di elaborare il nostro lutto: un figlio che ci sopravvivrà e che, tranne alcuni casi rarissimi, non sarà mai autonomo nella quotidianità della vita. Tutti noi ci siamo domandati perché proprio a noi, tutti noi ci siamo chiesti come non imbarazzarsi per i comportamenti dei nostri figli, nessuno di noi era preparato a nulla di simile, tutti noi avremmo voluto una vita familiare normale … insomma un futuro per i nostri figli!

Alcuni genitori non si rassegnano a questa evidenza e si rinchiudono in loro stessi, rincorrendo ora una terapia ora un'altra con la speranza della tanto sognata guarigione. Come associazione cerchiamo di sconsigliare tutte le terapie senza fondamenta scientifiche;

CAMPAGNA PER LA SENSIBILIZZAZIONE PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA DEI BAMBINI AUTISTICI

POESIA VINCITRICE

Sono Ilaria e... ci sono anch'io

Quanta gente intorno a me,
non riesco a parlare
non so dire il perché.
Io sono l'unica in mezzo alla gente
Che non reagisce e non dice niente.
Sono isolata e chiusa in me stessa,
mi parla la classe e la professoressa.
Mi fanno un favore ma non so ricambiare,
ma loro capiscono senza esitare;
ringrazio comunque di avere vicino,
nella mia classe, sempre un bambino.
Per questo vi dico un grazie speciale,
voi mi accettate ed io sono normale;
un'ultima cosa vi vorrei dire
io sono autistica ma riesco a sentire!

Riccardo Pellegrini
II H • Scuola Media Statale "Luigi di Liegro"

foto Giorgio de Finis

cerchiamo di condividere le stranezze dei nostri figli così come le conquiste. E poi, consigliamo loro di conservare degli spazi di normalità nella loro vita, sia per loro stessi, sia per i fratelli dei nostri bambini. Questi spazi riteniamo essere fondamentali per l'equilibrio di una persona in quanto se ci ritagliamo delle parentesi, ci ricarichiamo e possiamo offrire loro del tempo "migliore e di qualità".

Lo scopo dei nostri incontri è quello di aiutare i genitori più fragili, per ricordare loro che lottiamo per continue piccole conquiste che, messe insieme, aiuteranno i nostri figli ad essere più accettabili dalla nostra società, per garantirgli una vita dignitosa ed accettabile sia durante che dopo di noi. Lottiamo sperando di costruire delle fattorie sociali dove possano vivere e lavorare all'interno con personale qualificato con la supervisione delle famiglie.

L'associazione onlus *HABITAT PER L'AUTISMO* nasce nel luglio del 2003 dal desiderio di cinque genitori di ragazzi affetti da autismo, di unire i propri sforzi nel tentativo di far rispettare i diritti dei propri figli e nell'ottica di costruire un cammino certo e sicuro per un durante - dopo di noi. Oggi, siamo più di 200 soci.

Il diritto previsto dalla costituzione che recita che tutti i cittadini italiani hanno diritto alle cure necessarie alla salute della persona, per i nostri figli

PROGETTI REALIZZATI

SCUOLA ATTIVA

Al terzo anno di attività, Scuola attiva è un progetto di integrazione scolastica rivolto a bambini affetti da disturbo generalizzato dello sviluppo di tipo autistico inseriti nella scuola materna primaria e secondaria sul territorio di Roma. Sono dodici le scuole romane - con un totale di 21 ragazzi - ad usufruire del progetto, condiviso dalla scuola, dalle famiglie, dal servizio territoriale ASL e dal territorio, proponendo un percorso di reale integrazione del bambino all'interno del gruppo classe e dell'intero contesto scolastico attraverso dei laboratori di arte, musica ed educazione al linguaggio, per un totale di 7 ore settimanali, tenuti da educatori esterni specializzati in materia di autismo. Il progetto prevede, inoltre, un'attività di supporto alle famiglie con incontri mensili con una psicologa ed ha come referente un neuropsichiatra infantile che coordina e supervisiona tutte le attività. Racconta una mamma:

"Le educatrici-operatrici del progetto formate nei corsi attivati dall'associazione, si inseriscono senza invadenza nel gruppo di insegnanti di classe e organizzano attività in parte mirate al solo bambino autistico, in parte con piccoli gruppi della classe per insegnare ai bambini come giocare o, semplicemente, a comportarsi con compagni così particolari. Insegnano loro a cogliere segnali comunicativi anche diversi dalla parola o dal gesto convenzionale, ad avere pazienza e a saper cogliere quegli sguardi fulminei che i bambini speciali rivolgono loro."

non viene ottemperato in quanto, una volta avuta la diagnosi, non è prevista alcuna cura "abilitativa" se non un'ora di psicomotricità e/o di logopedia, quando tutti gli studi a carattere scientifico e le stesse linee guida SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria per l'Infanzia e l'Adolescenza) sottolineano l'importanza di un approccio intensivo e precoce (10-15 ore a settimana di ben altri approcci educativo- abilitativi) che in America ed in molti altri paesi europei viene già offerto all'utente.

Il diritto allo studio dei nostri figli non è affatto garantito nelle scuole italiane, in quanto non viene garantito neanche il numero di ore di sostegno congrue alle difficoltà di questi studenti (cattedra piena), se non per personale attivazione delle famiglie che sporgono denuncia al provveditorato dello stato. Inoltre la preparazione degli insegnanti di sostegno, quasi sempre con incarichi annuali, non è specifica ed i corsi di aggiornamento di questa categoria di insegnanti sembra essere facoltativa.

Le diverse categorie dei disabili sensoriali sono riuscite ad ottenere, oltre alla figura del sostegno, anche quella di uno specialista nella comunicazione a gesti o attraverso il sistema braille.

I nostri figli sono colpiti da enormi difficoltà attentive alle quali si associa spesso un ritardo mentale medio grave; sono quasi incapaci di capire lo

IL PARCO GIOCHI

Un parco giochi protetto che tiene conto delle necessità dei bambini/ragazzi autistici accessibile in modo assolutamente gratuito da tutti i soci e dai loro familiari, in ogni momento del giorno. Quest'area è stata recintata, attrezzata con qualche scivolo, jumping, altalene. Nei mesi caldi viene montata una piscina di circa 16 metri dove i nostri ragazzi ed i genitori (o terapisti o assistenti domiciliari o altro) possono incontrarsi, rilassarsi e superare meglio i mesi senza scuola, pensando alle oggettive difficoltà delle famiglie di trovare luoghi sicuri nei quali far trascorrere al proprio figlio dei momenti di svago. Al tempo stesso offre l'opportunità di socializzazione sia ai ragazzi che alle famiglie.

DISEGNO VINCITORE

"La prigione di colori"

di Yassin Zaykour
III^a B

Istituto Comprensivo
Via Vibo Mariano Roma

scopo di una qualunque relazione tra due persone e di comprendere, la maggior parte, le parole soprattutto quelle dette durante una lezione; il loro comportamento manifesta molte stereotipie verbali e motorie. In alcuni casi particolarmente autolesionisti e/o aggressivi non viene garantito il personale specializzato e, anzi, le graduatorie del provveditorato spesso si aprono a giovani aspiranti insegnanti di classe alle prime armi che, per ottenere punteggio, accettano incarichi annuali sull'handicap.

Aggiungiamo a tutto questo che le scuole, in nome dell'autonomia scolastica, non sempre accettano di collaborare con personale esterno specializzato, e spesso gli unici contatti con gli specialisti sono quelli canonici dei GLHO (gruppo di lavoro sull'handicap operativo): ben due incontri l'anno previsti per legge!!!

Le conseguenze? Anni che sarebbero potuti essere fruttuosi sia dal punto di vista del recupero di abilità specifiche, sia da quello dell'integrazione con i pari, assolutamente lasciati al buon cuore dell'insegnante che incontrerai!!

Può il tutto essere frutto di coincidenze fortunose o di disastri senza fine?

E poi, una volta finite queste scuole…il nulla!!

Ci è dato di scegliere tra strutture che accolgono i nostri figli per mezza giornata (quando si trova il posto) e strutture residenziali protette o case famiglia con infinite liste di attesa.

CAMPAGNA PER LA SENSIBILIZZAZIONE PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA DEI BAMBINI AUTISTICI

TEMA VINCITORE

Ci sono anch'io! E' una frase che pronunciavo spesso da piccolo quando i miei genitori facevano o davano qualcosa a mio fratello, e adesso che sono cresciuto vale ancora, se i miei discutono faccio loro presente che ci sono anch'io.

Così se mi trovo in qualche luogo dove i bambini sono messi un po' da parte faccio presente che ci sono anch'io. Anche se sono piccolo non voglio essere messo da parte e esigo dalle persone che mi circondano che qualsiasi cosa che fanno tengano presente che io ci sono e che devono avere rispetto e considerazione della mia presenza e comportarsi in modo che io non subisca un trauma anche in una situazione che per me, pur essendo bambino, possa essere spiacevole.

Ma ci sono anch'io, vale anche quando nel mio piccolo posso aiutare qualche bambino meno fortunato di me, donando qualcosa per loro ma ci sono anch'io anche quando i miei amici sono lì a discutere e io sono pronto a mettere una buona parola per non farli litigare.

Ci sono anch'io, vale soprattutto per bambini come Ilaria e Federica che ci

La nuova tendenza è quella di ospitarli in fattorie sociali, all'interno delle quali sarà possibile svolgere lavori "assistiti" e partecipare a laboratori occupazionali.

Per questi motivi, l'associazione Habitat per l'autismo si pone nell'ottica di rappresentare i diritti dei nostri ragazzi, di sviluppare progetti di supporto scolastico e di know-how secondo le tecniche più avanzate, promuovere la conoscenza di questa patologia nella società attraverso campagne di sensibilizzazione, creare un polo di formazione a vari livelli per famiglie, insegnanti ed operatori - di cui è imminente l'apertura al padiglione 14 dell'Ospedale S.ta Maria della Pietà in collaborazione con la ASL RM E- ed occuparsi dell'apertura di fattorie sociali in grado di aprirsi al territorio e di permettere ai nostri ragazzi una vita dignitosa ed accettabile anche nel durante-dopo di noi.

Credo che il successo della nostra associazione sia dovuto alla visione completa della vita del ragazzo considerando le diverse esigenze che ogni fascia di età presenta.

Inoltre, riteniamo fondamentale sostenere le famiglie proponendo cose concrete spendibili nel quotidiano come il parent training, incontri mensili con una psicologa, le cene, le riunioni e le manifestazioni, tutte occasioni che fanno sentire le famiglie legate le une alle altre, e non più lasciate sole al loro destino.

Abbiamo voglia di non accontentarci di ciò che c'è oggi per i nostri figli

guardano e comunicano con noi dicendo tante cose che noi a volte non riusciamo a capire. Ma una cosa è certa! Loro comunicano con noi e noi con loro, utilizzando un linguaggio che solo noi bambini abbiamo e speriamo di non perderlo da adulti.
Ci sono e sarò sempre presente e disponibile per cercare con la mia presenza di dare una mano a chi avrà bisogno e a chi mi chiederà se io ci sono!!!

Giovanni Corsi
II H

Scuola Media Statale
Luigi Di Liegro

"I lavori di bambini più grandi, di scuola elementare e media, rispecchiano una convivenza scolastica serena con i loro compagni autistici"

Una Mamma

ma di proporre soluzioni a breve-medio termine, tangibili, reali, concrete. La lotta che svolgiamo, inoltre, non riguarda strettamente i ragazzi iscritti all'associazione, ma tutti coloro che nella vita si trovano a dover affrontare questa sfida, dove nulla è certo se non il dover combattere per chi non ha avuto la possibilità di difendersi e di gridare i propri diritti.

Non a caso la nostra ultima campagna di sensibilizzazione ha avuto come titolo: "**Aut not Out, ci sono anch'io**"(www.habitatautismo.org)

Giulia de Finis

Vice presidente dell'associazione

PROGETTI IN FASE DI REAL

CENTRO ABILITATIVO PER L'AUTISMO

Creare una struttura ri-abilitativa multidisciplinare specifica per i bambini affetti da autismo che abbracci le varie fasi evolutive del bambino, dalla diagnosi ad un progetto di vita personalizzato.

La "abilitazione" dei nostri figli crediamo debba avvenire nei normali luoghi che un bambino frequenta: la scuola e la famiglia. Infatti, la tendenza attuale è quella di offrire terapia a "domicilio".

CENTRO INTEGRATO PER LA CONSULENZA E LA FORMAZIONE SULL'AUTISMO

Obiettivo prioritario nel quadro italiano è senz'altro la necessità di innescare un processo a ca-

foto Giorgio de Finis

IZZAZIONE

scata di conoscenza delle tecniche abilitative e di gestione della sindrome autistica che coinvolga tutte le persone che ruotano intorno alla vita dei nostri figli, a partire da noi genitori per arrivare a tutti gli ambiti di vita del bambino autistico. La consulenza alle famiglie e la formazione è ovviamente il primo passo, ma non credo che sia poco, considerando quel che c'è ad oggi, E per questo motivo l'Associazione ha proposto e varato un progetto condiviso con la ASL RME e i Municipi 17, 18 e 19 che ha come obiettivo primario quello di formare ed aggiornare, attraverso specifici moduli formativi con programmazione anche pluriennale, tutti i soggetti coinvolti a vari livelli nella presa in carico del paziente autistico. La sede del centro sarà presso alcuni locali del Padiglione XIV del Santa Maria della Pietà.

Ci sono anch'io

"Come è noto a terapisti e genitori, catturare lo sguardo di un bambino autistico è una delle imprese più difficili. In questa campagna ho pensato di rovesciare questo dato di fatto, dotando questi bambini di uno sguardo cui fosse difficile sfuggire, perfino magnetico, che davvero fosse in grado di dirci *ci sono anch'io.*"

Giorgio de Finis
(regista antropologo e fotografo)

Ombre e Luci è nato per non lasciare soli i genitori di bambini disabili.

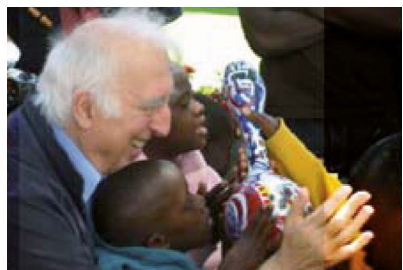
Puoi aiutarci a raggiungerli?

PER APPROFONDIRE

Seminario internazionale
Disturbi dello Spettro autistico: dalla ricerca scientifica alla vita quotidiana

Auditorium Vivaldi
Cassola (Vi)
21-22 Novembre 2008
Segreteria organizzativa:
Coop. Soc. Panta Rei
Tel e fax: 045 6717635
Email: bitart2002@libero.it
www.onluspantarei.altervista.org

JEAN VANIER RACCONTA

La comunità di San Martino

Eccomi in Kenia. Vi domanderete forse come mai mi trovi in questo stato africano così provato in questi ultimi anni. E' una lunga storia. Nel 2006 mi trovavo a Bangalore per un ritiro. Qui c'era un giovane sacerdote italiano, padre Gabriele.

Ecco la sua storia. E' parroco di una chiesa della diocesi di Nyahururu, sempre in Kenia. Dieci anni fa, mentre faceva visita ad una famiglia per benedire la casa, sentì un rumore strano. Aprì la porta di un armadio e scoprì Thomas, un bambino con un profondo handicap, che era nascosto lì dentro. La famiglia era a disagio e si vergognava di avere un figlio così.

Da quell'incontro nacque la comunità di San Martino. Quell'incontro strano e inatteso risvegliò la curiosità di padre Gabriele. "Ci sono altre persone con handicap nella parrocchia?" chiese ad altri parroci e pastori. Cinque o sei persone con handicap furono scoperte nelle vicinanze. Riunì allora un gruppo di volontari della regione per vedere cosa fare per rispondere ai bisogni più urgenti. Questo gruppo di volontari andò di porta in porta. In poco più di un anno, in un perimetro di 40 Km quadrati, scoprirono 2000 persone con un handicap delle quali molte erano nascoste in una stanza dietro la casa. Scoprirono inoltre bambini orfani molti dei quali si erano occupati dei genitori o dei parenti morenti di AIDS e che erano essi stessi sieropositivi. Poco per volta scoprirono altre sofferenze: vedove abbandonate, giovani nelle strade prossimi alla delinquenza, ragazzine e donne violentate ecc.

Scoprendo tutte queste sofferenze e questi bisogni, alcune persone del luogo si offrirono per portare aiuto. Naturalmente, questi volontari, pieni di buona volontà e di desiderio di servire, non avevano alcuna esperienza. Presto si capì che la motivazione si affievolisce e si perde; ci si pose allora la questione su come mantenere il livello di impegno. C'era bisogno di sessioni di formazione professionale e di spiritualità. Tutte le chiese della regione furono contattate. Poco a poco, più di mille volontari si presentarono per essere formati e per impegnarsi. Nacque così un grande movimento ecumenico che portava vita a persone nel bisogno e trasformava anche quelli che si sentivano chiamati a servirli.

Potete così immaginare che volevo vedere e toccare questa realtà africana, movimento di compassione e di competenza al servizio delle persone nel bisogno di un'intera regione, lavorando mano nella mano con le chiese e il governo locale (non sempre presente). Immaginate! I volontari che vanno nei villaggi, che incontrano

mamme di bambini profondamente handicappati, che le aiutano, che invitano le stesse e i loro vicini a riunirsi per condividere, per pregare insieme, sostenendole e aiutandole a trovare un aiuto professionale se necessario.

Mi accompagnava nel viaggio Marta Bala che aveva incontrato a Bangalore Padre Gabriele e che negli anni 70 era stata responsabile della nostra comunità a Calcutta. Abbiamo potuto vedere e toccare con mano quest'opera sbalorditiva, nata dallo Spirito Santo, ispirata e guidata da Lui. Siamo venuti per vedere questa realtà e incontrare le persone. (...)

Ho avuto la gioia di condurre un ritiro di una settimana ai volontari di San Martino e fra loro c'erano molte persone della regione, mamme e papà e giovani, trecento persone in tutto. Ho potuto, nei momenti liberi, visitare diversi luoghi dove lavora la comunità di San Martino. Abbiamo ascoltato le testimonianze di alcuni responsabili. Eravamo meravigliati e ringraziavamo il Signore per tutto quanto opera lo Spirito attraverso questi uomini e queste donne delle diverse chiese cristiane, così profondamente uniti nell'amore. Questa unità traspare in quanto è stato fatto qui. Abbiamo assistito ad una messa speciale in una sala della comunità alla quale erano state invitate le mamme con figli handicappati dei dintorni per la giornata e molte avevano fatto un lungo viaggio per essere presenti. Erano lì anche i bambini sieropositivi orfani con una maglietta fatta per l'occasione; si sono esibiti in una bella danza con delle candele che alzavano cantando.

La settimana dopo, siamo andati a trovare questi stessi bambini nella loro residenza, Thalita Kum. Di nuovo hanno cantato e ballato per noi che abbiamo così potuto stringere dei legami più forti con loro. Siamo rimasti molto colpiti dalla loro bellezza e dalla loro gioia. In questa casa sono condotti i bambini sieropositivi quando si scopre che sono malati e abbandonati. Vengono accolti, rialimentati e curati se necessario. Quando hanno ripreso le forze e sono di nuovo in forma, San Martino cerca di inserirli in una famiglia.

Nel Vangelo di Luca, ad un certo momento Giovanni Battista che è in prigione, attraversa un periodo di angoscia e di dubbio. Suo cugino Gesù è veramente colui che deve venire, il Messia? Invia allora alcuni messaggeri a Gesù per chiedergli: "Sei tu colui che deve venire o dobbiamo attenderne un altro?" Gesù risponde: "Dite a Giovanni che i ciechi vedono, gli zoppi camminano, e la Buona Novella è annunciata ai poveri". Ecco il segno della presenza del Messia, il segno dell'opera di Dio. Qui, attraverso San Martino, l'opera di Dio si manifesta, rivelando che quando la povertà e i bisogni profondi delle persone sono scoperti, molti si propongono come volontari per portare sostegno a chi è nel bisogno ed entrare in una relazione d'amicizia con loro. Le diverse chiese si uniscono nella "compassione" per servire il corpo spezzato del Cristo rivelando così ciò che è la Chiesa. (...)

Traduzione da una lettera circolare di Jean Vanier

Sono un africano

Sono un africano
Sono un essere umano.
Piango e rido.
Se mi feriscono, sanguino
E il mio sangue è rosso.
Da gentiluomo, sorrido.
Non ho rancore né bisogno di carità.
Sono fiero.
Sono un uomo creato ad immagine di Dio
Quindi sono prezioso.
Sono tempio dello Spirito Santo.

Sono un uomo, un essere umano, un africano.
Quando Abramo ebbe fame
Trovò rifugio in Egitto.
Quando Erode volle uccidere i neonati,
Gesù trovò rifugio in Africa.
Nel primo venerdì santo
fu un africano a portare la croce di Gesù.
Sono un africano,
e non ho rancore né bisogno di carità.

Sono steso davanti alla tua porta
vestito di miseria,
di AIDS, di fame e d'ignoranza.
Siamo stati creati per formare una famiglia.
Sopravviveremo solo se saremo uniti.
Possiamo essere liberi e progredire
solo insieme.
Insieme possiamo essere umani.
Sono un figlio di Dio, non un figliastro.
Sono un africano,sono una persona.
Voi, membri del G-8
mi chiedete di che cosa ho bisogno.
Ebbene: voi, di che cosa avete bisogno?
Che cosa desiderate per voi?
Perché ciò che voi volete, lo voglio anch'io.
Sono un africano.

foto Bice Dinale

DESMOND TUTU
Arcivescovo anglicano dell'Africa del Sud

A Ponte Lambro nasce la comunità alloggio dell'Associazione Arcobaleno Onlus

La casa di Dario

Finalmente dopo circa 5 anni dall'inizio dei lavori di ristrutturazione dell'immobile,ricevuto in comodato d'uso dal Comune del nostro Paese, e dopo tanti sacrifici di natura economica ma anche d'impegno costante da parte di alcuni di noi a ricercare modalità progettuali per ottenere il riconoscimento di Enti pubblici quali La Regione Lombardia, la Provincia di Como, il Consorzio dei Comuni del nostro distretto, la Casa di Dario, (dedicata al nostro caro ed indimenticabile Don Dario Madaschi*) apre tra poco i suoi battenti alla residenzialità di persone rimaste senza il sostegno della loro famiglia d'origine.

Quante difficoltà abbiamo dovuto affrontare, quanti ostacoli burocratici abbiamo superato! Inizialmente ci sembrava impossibile percorrere una strada così difficile, così impervia, così lunga, almeno così appariva e non vi dico quante volte abbiamo pensato di arrenderci, ma poi mani invisibili ci riprendevano dalla desolazione e ci riportavano sul giusto sentiero.

Forse quella mano era dei nostril figli speciali che ci ricordavano e ci ricordano sempre il nostro impegno nel progettare e definire il percorso verso il "DOPO DI NOI".

* assistente spirituale di Fede e Luce Italia nei primi anni '80

Abbiamo iniziato con un progetto scritto da noi genitori, da alcuni Amici e poi perfezionato da persone esperte (consulenti) nel settore, i quali ci hanno consigliato anche i primi passi da compiere verso quelle Istituzioni che poi ci hanno parzialmente finanziato e consentito di iniziare i lavori di restauro dell'immobile.

Il progetto si esplicita nella costituzione di una Comunità Alloggio per 10 persone e di appartamenti protetti, considerate satelliti della Comunità, nei quali possono vivere persone con lievi handicap e comunque sufficientemente autonomi.

L'equipe tecnico scientifica della Comunità sovrintende anche il personale degli appartamenti.

Alla nostra richiesta di contributi, dopo la presentazione del progetto, hanno risposto favorevolmente sia la

La casa dopo il restauro

Regione Lombardia, con un contributo a prestito agevolato, sia la Fondazione Cariplo con un finanziamento importante, ed inoltre la Provincia di Como, la Comunità Montana del Triangolo Lariano, la Fondazione Enel Cuore, alcune Banche del territorio e molti, molti Amici con elargizioni private.

Oggi la Comunità è una realtà definita privilegiata per il nostro Comprensorio e siamo in attesa della selezione del personale e dell'utenza che una specifica equipe sta compiendo per nostro conto.

Una importante realizzazione che la nostra associazione ha compiuto in questi ultimi mesi, unitamente a Solare, Rete delle associazioni del territorio, è stata la costituzione di un Fondo presso la Fondazione Cariplo Comasca, denominato "FONDO DOMUS", che avrà il compito di attirare a sè donazioni e patrimoni di persone, specialmente genitori di persone diversamente abili che vorranno lasciare i loro beni ad una Fondazione in cambio del controllo del buon accudimento del proprio caro dopo la loro morte, ospitato in uno spazio protetto gestito dalle associazioni stesse.

Visita il nostro sito:
www.casadidario.org
carlomaria.fornari@tin.it
tel. 031622935
Carlo Maria Fornari
Presidente Associazione
ARCOBALENO-ONLUS
PONTE LAMBRO (COMO)

Ecco io faccio nuove tutte le cose

di don Dario Madaschi

Forse tutti noi dobbiamo scoprire che questo passaggio dell'Apocalisse (c. 21 v. 5) "Ecco, io faccio nuove tutte le cose" è un po' scandaloso.

Ci sono dei momenti che mi ricordano questa affermazione:

quando nasce un uomo

quando un uomo muore

Quando nasce un uomo, succede qualcosa di totalmente nuovo; ci troviamo di fronte ad una realtà nuova, inaspettata. E' così quando un uomo muore, e il cristiano dice che risorgerà.

Tutti noi riscontriamo di non

avere il potere di far risorgere un uomo, e neppure di farlo vivere, nascere: eppure siamo mandati ad essere testimoni di questa novità assoluta. Questo è ciò che ci viene chiesto.

Sempre di più ognuno di noi si accorge che questo compito lo ha in mano ciascuno di noi; e diciamo che "è impossibile; è impossibile che io faccia, crei qualcosa di nuovo. E' impossibile che io faccia questo: è impossibile che da una situazione di non-senso, di non-speranza, di non-vita io faccia venir fuori una situazione di vita, di speranza".

Dobbiamo creare la vita

Eppure Gesù è stata proprio questa persona: è stato un uomo semplice, un uomo che ha vissuto la vita e la morte. E vivendo la vita e la morte come un uomo semplice, ha reso le cose nuove.

Il che vuol dire che noi non abbiamo nient'altro da fare che accettare insieme la nostra debolezza, la nostra incapacità a fare questa cosa e accettare insieme che questa è la cosa che dobbiamo fare.

Proprio così come siamo, poveri e incapaci, noi abbiamo questo compito immenso: far sì che da ogni situazione, in ogni situazione anche apparentemente difficile, dobbiamo cercare la vita.

Ecco, se in questi giorni noi acquistiamo queste due coscienze, quella della nostra debolezza e quella del nostro compito, allora poi Dio ripeterà questa frase "Ecco, io faccio nuove tutte le cose" ogni volta che tenteremo di far nascere un sorriso in tutti coloro che incontriamo.

(Incontro Nazionale Fede e Luce
Roma 30 ottobre – 1 novembre 1982)

Disabile dalla nascita, Cécile durante l'adolescenza si rende conto che la sua spasticità la rende diversa dagli altri.

Perchè proprio io?

Mi ricordo molto bene il giorno in cui ho veramente preso coscienza del mio handicap. Mi trovavo nel giardino della ricreazione e una ragazza mi ha spinta in mezzo agli zainetti ammucchiati per terra, per vedere se sarei riuscita a rialzarmi. Tutti mi guardavano. Ero piena di vergogna. All'improvviso, la mia identità, il mio "io profondo", ricevevano un colpo.

Da bambina, consideravo il mio handicap come una diversità tra le altre anche se era dura da portare: semplicemente non potevo fare questo o quello. Ma in quel momento ho cominciato a realizzare pienamente che non ero come gli altri.

Tre mazzate insieme: quella persona handicappata ero io: perché? Mi sento profondamente sola di fronte a questa sofferenza: perché? E durerà per tutta la vita: PERCHE'?

Quell'incidente doloroso non faceva che risvegliare un malessere nascosto e diffuso. A quell'epoca, negavo completamente la trasformazione del mio corpo. Non potevo più guardarmi allo specchio. Mi vergognavo di quell'immagine così lontana da quella proposta come modello dalla società. Come molti altri adolescenti non facevo alcuna distinzione nei miei apprezzamenti: o tutto era geniale, o tutto era nero: "*Zoppico, quindi sono brutta. In ogni caso non vale la pena di aver cura di me dal momento che non seduco nessuno.*"

In realtà lo sguardo degli altri è stato vitale in questo passaggio di vita. Come ogni adolescente avevo bisogno di sedurre…ma non seducevo. Il flirt mi sembrava impossibile. Facevo fatica a capire o ad accettare ciò che mi sembrava sciocco o futile nelle reazioni degli altri…e allo stesso tempo, come avrei voluto essere sciocca e futile anch'io! Da subito ero stata confrontata con la serietà della vita, con il profondo: la persona che mi avrebbe amata lo avrebbe fatto per quella che ero e avrebbe imparato in seguito ad amare la mia apparenza. Mi sentivo incompresa, spostata, e all'improvviso mi chiedevo: "*Sono normale?*" Non solo ero diversa a livello fisico, ma anche a livello psicologico, cosa che per forza non mi sembrava positiva.

PERICOLI E RIMEDI

Sono passata davvero per momenti

di abbattimento, di voglia di morire alla decima potenza. Mi abitava un sentimento di colpa: che cosa ho fatto per meritare ciò? Oppure: Ho fatto soffrire i miei genitori…E molta gelosia: mia sorella va alle feste, io no. Lei si occupa di bambini, io no…

Penso che durante l'adolescenza, la sofferenza dovuta all'handicap si interiorizzi nella misura in cui si accresce la sensibilità all'esterno. Bisogna stare molto attenti a non chiudersi in questi sentimenti e a non lasciare che la persona si chiuda in se stessa. Dialogare, proporre eventualmente un sostegno psicologico. Imparare a non vedere tutto nero, ad essere pragmatici e realisti: sei sicura di non poter metterti un bel vestito? Di non poter portare in braccio un bambino senza farlo cadere? Sì, è vero che non lo puoi tenere in braccio mentre cammini, ma se ti siedi su una poltrona? Esistono dei compromessi possibili che i genitori non propongono e di cui non hanno idea perché anche loro hanno paura.

Avevo anche un gran bisogno di compensare: dal momento che non potrò essere una ballerina, sarò una professoressa di lettere. Il desiderio è un motore potente, ma può anche essere pericoloso: il giorno in cui mi accorgo che sono un po' debole anche in letteratura…realizzo che non serve a niente, nulla ricompensa.

IL SOSTEGNO DEI GENITORI

All'improvviso mi rendo conto che la mamma non era più là per fare da paraurti, per difendermi di fronte al mondo esterno. Eppure, che bisogno immenso ho avuto dei miei genitori in quel periodo: luogo di ascolto, di affetto, sapevo che mi amavano incondizionatamente. Anche questo è un sostegno.

Mi piaceva in modo particolare ritornare con loro ai momenti della mia infanzia: le circostanze della nascita; quanto mi hanno amata i miei genitori, come si sono battuti perché io vivessi; quali progressi ho potuto fare; quale audacia, quale coraggio ho tirato fuori per diventare l'adolescente che ero: prova che ero capace, che avevo in me la forza e l'energia.

Un po' più tardi, ma sempre adolescente, ho preso coscienza che il mio handicap poteva essere anche una ricchezza. Mi trovavo a un campeggio di giovani. Mi ero rifugiata nella cappella e piangevo…Ne avevo abbastanza di lottare. Ne avevo davvero abbastanza di essere sola a portare tutto quel peso davanti agli altri. E poi ho guardato Gesù e ho visto che Lui sulla croce viveva la stessa cosa che vivevo io…o piuttosto, che ero io che vivevo la stessa cosa. Me ne faceva grazia! Sono stata come trafitta: in quel momento qualcosa è cambiata in me.

Se la presa di coscienza dell'handicap è particolarmente dolorosa durante l'adolescenza, non è un avvenimento che ha un inizio e una fine. Tutta la nostra esistenza è punteggiata da quei momenti, punti d'appoggio per avanzare, in cui confrontati con lo sguardo degli altri, ci poniamo la domanda: Perché io?

Cécile

(da O.L. n.164)

LIBRI

Paolo Giordano

LA SOLITUDINE DEI NUMERI PRIMI

Ed. Mondadori, 2008

Quando lo vidi in libreria il titolo mi catturò subito, per il curioso accostamento tra una dimensione dell'animo umano e un concetto matematico così astratto come i numeri primi. I numeri primi sono numeri interi che non hanno altri divisori al di fuori di 1 e se stessi. Mano a mano che si avanza nella serie dei numeri interi, la loro presenza si fa più sporadica e i numeri primi risultano sempre più distanti tra loro. Tra i numeri primi ce ne sono alcuni speciali, che i matematici chiamano *primi gemelli*: sono due numeri primi che sono separati in sequenza solo da un altro numero; vicini ma non abbastanza per toccarsi. Così sono Alice e Mattia, i protagonisti di questo intenso romanzo d'esordio di Paolo Giordano. Mattia è un ragazzino estremamente intelligente con una sorella gemella ritardata, Michela, di cui soffre l'ingombrante presenza. L'intelligenza brillante di Mattia contrapposta al ritardo della gemella, porta involontariamente i genitori a pensare ad una sperequazione nella distribuzione dei talenti: un'ingiustizia che deve essere riequilibrata con il dovere di Mattia di accudire la sorella. Imbarazzato di fronte ai suoi amici per la presenza costante di Michela e schiacciato dai doveri nei suoi confronti, un giorno Mattia decide di lasciarla al parco per andare ad una festa, con la promessa di passarla a riprendere più tardi. Ma più tardi al parco non troverà nessuno.

Alice è invece una bambina spinta dal padre ad imparare uno sport che odia, lo sci. Le insistenti aspettative paterne, unite al freddo pungente e all'ingombrante attrezzatura la fanno sentire sempre inadeguata e impacciata. Così un giorno durante un'escursione con la scuola sci, si allontana dal gruppo e, persa nella nebbia, se la fa addosso. Umiliata, cerca di tornare a valle da sola e si rompe una gamba. La zoppia, che le rimarrà per questo evento, la segnerà per sempre.

"La solitudine dei numeri primi" ci racconta di queste due solitudini, scaturite da due eventi diversi, ma dalle conseguenze altrettanto irreversibili; del loro incontro e del progressivo avvicinamento. Alice e Mattia da subito si riconoscono nella loro diversità, nel loro essere numeri primi.

Dice Mattia: "Lui e Alice erano così, due *primi gemelli*, soli e perduti, vicini ma non abbastanza per sfiorarsi davvero". La storia di Mattia e Alice è la metafora della storia di ognuno di noi, del desiderio di cercare quell'essere umano che più ci somiglia, quel numero primo vicino, che forse riusciamo a toccare, col quale forse è possibile avere una condivisione profonda. E' anche la storia di chi, percepisce dolorosamente la propria diversità e dapprima arranca per sembrare normale, poi, soffocato dal senso d'inadeguatezza, cerca qualcuno in grado di accettarlo per come è.

Non so se l'autore abbia mai avuto a che fare con l'handicap o abbia mai vissu-

to il senso d'impotenza che scaturisce dalla diversità, ma mostra una sensibilità non comune nel trattare un tema così complesso e ricco di sfumature. Nel narrarci di Mattia e Alice, Paolo Giordano non indulge mai alla compassione o a facili giudizi morali. Con una prosa asciutta e allo stesso tempo commossa, lascia che siano i pensieri estemporanei e le piccole vicende della vita quotidiana a dare spessore alla psicologia dei protagonisti.

Alla fine del loro percorso di avvicinamento, Paolo Giordano sembra però dirci che tutti questi sforzi sono destinati a fallire, che siamo inevitabilmente destinati a rimanere separati, magari ad avvicinarci progressivamente, ma mai a compenetrarci. E tuttavia il libro comunica una tenace speranza, la speranza che nasce dalla sensazione che forse "toccarsi" non è necessario, che la sola vicinanza tra due anime possa farle crescere, fiorire nelle proprie potenzialità e possa condurle, per vie imperscrutabili, ad accettarsi.

Stefano Marchetti

Luigi d'Alonzo

INTEGRAZIONE DEL DISABILE
Radici e prospettive educative

Editrice La Scuola, 2008

Nella collana medico-psico-pedagogica per il suo taglio scientifico, questo saggio del professor d'Alonzo (cattedra di Pedagogia speciale e di Pedagogia della marginalità e dell'integrazione dell'Università Cattolica di Milano) ha un pregio che potrebbe interessare anche il lettore non specificatamente operatore del settore educativo. Recupera infatti molti testi di grandi autori che nel passato "hanno saputo indicare strade, percorsi innovativi e validi per le persone con deficit" evidenziandone il ruolo di fondamento nelle azioni educative mirate all'integrazione delle persone disabili. Scorrendolo troverete interessantissimi scritti di personaggi come Maria Montessori, Augusto Romagnoli, don Carlo Gnocchi, Helen Keller, Lev. S. Vygotskij e molti altri pedagogisti oramai scomparsi ma ancora capaci di farci riflettere e guidarci sulla strada dell'integrazione.

C.T.

Doretta Braga

MIO FIGLIO, UN ANGELO CHE HA SCELTO DI VIVERE

Ed. San Paolo 2008

Non tutti i figli disabili sono come Massimiliano, il figlio dell'autrice di questo libro-testimonianza. Va tenuto presente soprattutto dai genitori che si trovano confrontati con figli colpiti da disabilità diverse e più difficili da sostenere.

E' un racconto pieno di realismo, di affetto, di coraggio, virtù proprie di molte mamme, ma non di tutte.

Lo consigliamo perché

possa, almeno ad alcuni genitori, portare quella serenità che, come dice l'autrice, *"è necessaria per vedere il mondo non più solo tramite i nostri occhi, tramite i nostri desideri - comunque proiettati verso il superamento di ostacoli che mai avremmo creduto di dover affrontare - ma con gli occhi e con l'animo dei nostri bambini"*.

M.B.

Mauro Paissan

IL MONDO DI SERGIO
Una storia vera dei nostri giorni

Fazi Editore 2008

Sergio è un ragazzo sordomuto e gravemente autistico, molto violento. All'età di trentanove anni, nel giugno del 2003, è stato ucciso dal padre, Salvatore, al culmine dell'ennesima crisi durante la quale aveva assalito i genitori ormai anziani. Il padre viene condannato, in primo e in secondo grado, a sei anni circa di arresti domiciliari; al raggiungimento di questa sentenza, nonostante tutto abbastanza mite, contribuiscono il rito abbreviato, le molte attenuanti individuate nella vicenda familiare piuttosto che le aggravanti e, soprattutto, il riconoscimento della seminfermità mentale.

Nel 2006, i familiari di Salvatore chiedono la grazia per il loro congiunto ed il Presidente Napolitano la concederà a pochi mesi dalla sua elezione. Con Mauro Paissan, conosciuto anni prima, Salvatore decide allora, in accordo con la moglie Elvira, di far conoscere la storia della loro famiglia spezzata, con la speranza di poter aiutare altri nella stessa situazione: una storia in quei giorni sulle cronache di tutti i giornali ma che presto sarebbe stata dimenticata.

Le premesse di chi l'ha redatta sono oneste: il solo punto di vista espresso è quello dei genitori che hanno vissuto sostanzialmente soli questa agghiacciante vicenda che li ha visti soccombere psicologicamente durante gli anni di vita del figlio con una diagnosi così difficile. La sovrapposizione dell'autismo - riscontrato tardivamente, come accadeva spesso in quegli anni, con l'errata attribuzione della sua causa alla madre cosiddetta *frigorifero* - con il sordomutismo fa di Sergio un bambino molto violento e difficilmente controllabile. L'unico rimedio alle crisi di violenza che si scatenano in lui anche per eventi molto banali e poco prevedibili è quello di esaudire ogni suo piccolo capriccio. Purtroppo spesso questa risposta non è sufficiente e si scatena in lui un'aggressività verso i genitori che porta a ferirli anche molto gravemente e a distruggere le cose che si ritrova vicino.

Le molte terapie intraprese risultano inutili, lo scaricabarile fra i vari dipartimenti sanitari, sociali...potenzialmente coinvolti nella sua possibile gestione fuori da casa ha raggiunto livelli difficili da accettare. In tutte le mancanze o incapacità che si possono adesso, col senno di poi, individuare nel comportamento di questi due genitori certo rimane che non hanno abbandonato Sergio nonostante la diffi-

LIBRI

coltà di rimanergli accanto.

Se anche in alcuni momenti emerge la necessità di superare l'unilateralità del racconto, nulla toglie all'incredibile susseguirsi di abbandoni che questa famiglia ha subito, nei trentanove anni di vita di Sergio da parte delle istituzioni che avrebbero dovuto affiancarla nel compito di seguire questo figliolo. Se la giustizia umana si è rivelata molto *umana* e clemente con questo padre, c'è da augurarsi che lo sia ugualmente, umano e clemente, anche chi può sollevare alcune gravissime situazioni che si nascondono nelle case di non poche famiglie italiane.

Cristina Tersigni

Francesca Martini

LE ANIME SEMPLICI

Edizioni Magi 2007

"La nostra visione dell'altro dipende dalla nostra disposizione a mobilitare tutte le forze in noi stessi per l'atto della comprensione" R. D. Laing.

Questa frase di Laing riassume bene l'essenza del libro. L'autrice, nella veste d'insegnante, ci racconta quattro suoi alunni un po' speciali. Li descrive con profonda emozione, lasciando trasparire la sua predilezione per queste *anime semplici* capaci di essere al di fuori degli schemi, lontani dalla realtà certe volte opprimente e noiosa. Il mondo in eterna corsa (verso cosa poi?) li fa sentire inadeguati e soli. Trovano poche persone disposte a stare con loro, a farsi incantare dalla purezza delle loro storie. Come dice l'autrice: *"Il disincanto si è mangiato il mondo, distorce lo sguardo dei bambini, crea noia e desolazione quando non produce efferatezza, parole violente co-*

Aiutaci a raggiungere altre persone

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.
Il nostro indirizzo è: Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

....
Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

....
Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

....
Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

me atti perché gratuite".

Breve e di facile lettura: vi sembrerà di conoscere questi quattro ragazzi per l'abilità che l'autrice ha nel saper descrivere il loro più semplice gesto.

Laura Nardini

Marc Dougain

LA STANZA DEGLI UFFICIALI

Ed. Vertigo 2008

E' il primo romanzo di questo scrittore, divenuto in Francia un best seller, vincitore di diciotto premi letterari.

E' una storia che ci porta là dove nessuno vorrebbe andare: in una "stanza – infermeria" dove per cinque lunghi anni, dal 1914 al 1919, vivono una straziante "convalescenza" alcuni soldati feriti gravemente al volto; deturpati in modo da non essere più presentabili agli altri, parenti compresi.

Insieme dovranno imparare a sostenere lo sguardo della gente, ad amare e a desiderare un futuro. E ci riescono perché, insieme, attraverso un'amicizia fatta di sofferenza e di solidarietà fra loro, scopriranno i veri valori della vita.

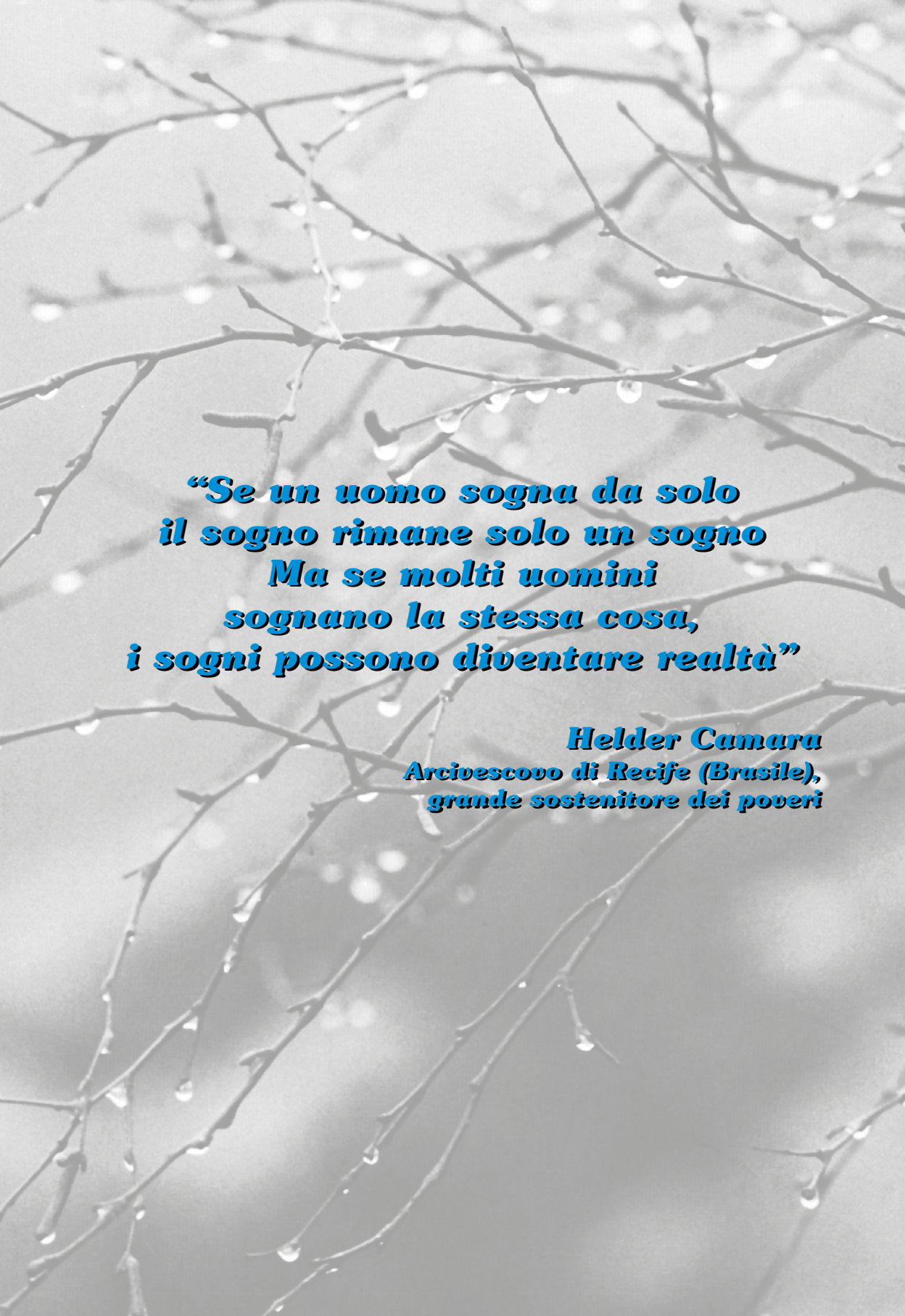
Un mondo inedito per ogni lettore, che propone spunti di riflessione su argomenti delicati e strazianti che insegnano ad essere uomini con la U maiuscola.

M.B.

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

Gli anni che passano

Oggi, 7 ottobre festeggiamo la ripresa delle attività di laboratorio con una gita fuori Roma. Andiamo a trovare un amico che vive a Bracciano. Giro del lago in barca, pizza all'aperto, passeggiata sugli asini , o.. visti i nostri considerevoli pesi, sarà piuttosto una passeggiata con gli asini! Sono arrivata per tempo e ho preso un comodo posto vicino al finestrino. Ecco, arrivano alla spicciolata, qualcuno da solo, altri in piccoli gruppi. Li guardo salire sul pulman ad uno ad uno: zainetto, cappello per il sole, macchina fotografica, - i nostri ragazzi - così adulti ormai . Per noi amiche, certo, sono sempre i "ragazzi" ma in realtà parecchi di loro appaiono quasi anziani per chi li guarda con occhi nuovi. I capelli iniziano a ingrigire e i volti a segnarsi, Qualcuno fatica a montare sugli alti gradini del pulman. Mi è stato detto che una vecchiaia precoce segna il destino di questi ragazzi Ma, in realtà, quanti anni hanno ormai e da quanti anni ci conosciamo ? Incredibile, per alcuni sono già venti, o venticinque anni! E quindi,di cosa mi meraviglio?

E noi le "amiche" ?…le guardo (mi guardo) ora, con occhio più critico. Queste amiche due volte perché loro, dei ragazzi e mie:infatti dopo tanti anni siamo diventate tra di noi amiche vere. Anche noi siamo cambiate, cambiatissime a ben guardare. Anche i nostri capelli….se non fosse per l'arte del parrucchiere… e i nostri lineamenti non sono quelli di un tempo Non solo. In alcuni movimenti siamo meno rapide, più lente nel camminare, tutte o quasi abbiamo bisogno degli occhiali e di segnarci ogni cosa per non dimenticare, e di proteggerci dalle correnti d'aria ed è indispensabile che il riscaldamento del laboratorio funzioni nei pomeriggi freddi…Anche noi fatichiamo un po' a salire sul pulman e ci informiamo bene sul percorso da compiere …non ci saranno troppe salite o troppo sole? troppe cose da vedere?

E poi, come attrici improvvisate in occasione delle recite di laboratorio, fatichiamo un bel po' ad imparare le nostre piccole parti a memoria, e quanti sbagli, quante risate! E poi, e poi,… diciamo la verità abbiamo ora anche noi qualche debolezza, qualche scatto di insofferenza, il rifiuto davanti ad un lavoro più complicato o semplicemente più antipatico e la voglia di chiacchierare, soprattutto dei nostri malanni, è pericolosamente in aumento

Continuo ad osservare amiche e ragazzi, e a pensare mentre il pulman ormai ci trasporta lontano e Bice illustra l'itinerario e si incrociano le prime battute , si tentano le prime canzoni.

Continuo a pensare: "Anche noi, vuol dire anche noi come loro. Come Augusto, come Stefania, come tutti i nostri amici di laboratorio che, diversamente da noi, debolezze o fragilità o incapacità le hanno sempre avute, a 10, a 20 a 40 anni. E' come se gli anni passati insieme ci avessero resi un po' più simili, se dovessimo ora condividere con loro qualche difficoltà in più, sperimentare la stessa fatica nel fare cose che ci sembravano tanto semplici e che solo per loro erano da sempre difficili. Quindi noi, le maestre che dovevano guidare e insegnare, siamo dopo tanti anni semplicemente un po' più come loro, un po' meno sicure di noi e delle nostre possibilità, un po' più incapaci.

Bene, un bel risultato! Concludo la mia riflessione con un punta di amarezza. Ma in fondo al mio cuore, o nella mia testa, risuona anche un'altra frase pronunciata da Chi sa sempre come rassicurarci: "… se non ritornerete come questi piccoli…"

Pennablù

Helder Camara
Arcivescovo di Recife (Brasile),
grande sostenitore dei poveri